

La legge n. 193/2023 e il diritto all'oblio oncologico: nuove forme di garanzia della persona guarita dal cancro

Marianna Cuomo*

LAW NO. 193/2023 AND RIGHT TO BE FORGOTTEN: NEW PROTECTION FORMS FOR CANCER SURVIVORS

ABSTRACT: The paper aims to analyze Law no. 193/2023 contents to take into consideration the characteristics of the new right to be forgotten for cancer survivors, the constitutional principles it expresses, and its capability to pursue full social and economic reintegration of those who recovered from an oncological pathology, by ending its subsequent discrimination.

KEYWORDS: Right to be forgotten; cancer survivors; discrimination; self-determination; health data

ABSTRACT: Il presente contributo si propone di analizzare i contenuti della recente legge 7 dicembre 2023, n. 193, recante «Disposizioni per la prevenzione delle discriminazioni e la tutela dei diritti delle persone che sono state affette da malattie oncologiche», con l'obiettivo di svolgere alcune considerazioni sulla natura giuridica del diritto all'oblio oncologico, sui principi costituzionali di cui è espressione, e sulla sua idoneità a favorire il pieno reinserimento sociale ed economico di chi ha superato una malattia oncologica, ponendo fine alle conseguenze discriminatorie che questa sembra determinare.

PAROLE CHIAVE: Diritto all'oblio; sopravvissuti oncologici; discriminazione; autodeterminazione; dati sanitari

SOMMARIO: 1. Considerazioni introduttive – 2. La rilevanza costituzionale dell'oblio oncologico – 3. La natura giuridica dell'oblio oncologico: fattispecie a confronto – 4. Alcuni spunti per concludere: le sfide dell'implementazione del nuovo diritto.

* Dottoranda di ricerca in Internazionalizzazione dei sistemi giuridici e diritti fondamentali, Università della Campania "Luigi Vanvitelli". Mail: marianna.cuomo1@unicampania.it. Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.



1. Considerazioni introduttive

L'entrata in vigore della legge 7 dicembre 2023, n. 193, recante «Disposizioni per la prevenzione delle discriminazioni e la tutela dei diritti delle persone che sono state affette da malattie oncologiche»¹, ha segnato l'introduzione anche nell'ordinamento giuridico italiano² del diritto all'oblio oncologico³, per tale intendendosi il diritto delle persone guarite dal cancro di non fornire informazioni né subire indagini rispetto alla malattia sofferta⁴, trascorso un determinato periodo di tempo dalla guarigione⁵.

La necessità di un intervento legislativo, riconosciuta anche a livello europeo⁶, origina dal carattere fortemente stigmatizzante della malattia tumorale. Quella neoplastica è infatti una condizione patologica complessa, che costringe l'individuo a vivere in uno stato di vulnerabilità⁷ che sembra persistere anche oltre il superamento della malattia da un punto di vista clinico. Anche se guariti o in fase di remissione, gli ex pazienti oncologici subivano pesanti limitazioni nell'esercizio dei propri diritti fondamentali, non vedendosi accordate «le stesse opportunità di tornare al lavoro, di essere indipendenti

¹ Sull'iter legislativo cfr. C. CIARDO, *L'oblio oncologico: una prima analisi della l. n. 193/2023*, in *Consulta online* (<https://giurcost.org/>), II, 2024, 525 ss.

² Misure volte a contrastare il fenomeno della discriminazione dei sopravvissuti oncologici erano state adottate in precedenza da alcuni Paesi "virtuosi" (segnatamente, Francia, Belgio, Lussemburgo e Paesi Bassi). A questi si sono poi aggiunti anche Olanda, Portogallo, Romania e Spagna. Per una disamina puntuale delle prime legislazioni straniere si v. M. MEZZANOTTE, *Brevi note in tema di diritto ad essere "medicalmente" dimenticato: il caso del diritto all'oblio oncologico*, in *Consulta online* (<https://giurcost.org/>), II, 2023, 488-491.

³ Tra i contributi che più di recente si sono occupati del tema, si vedano M. FACCIOLI, *Il diritto all'oblio oncologico nella l. n. 193/2023: la via italiana alla tutela giuridica dei cancer survivors*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 1, 2024, 75 ss.; Id., *Il diritto all'oblio oncologico (l. 7 dicembre 2023, n. 193)*, in *Studium iuris*, 3, 2024, 270 ss.; M. FASAN, *Dalla vulnerabilità medica all'inclusione sociale. La disciplina del diritto all'oblio oncologico in prospettiva comparata*, in *Studium iuris*, 3, 2024, 277 ss.; A. BITETTO, *La nuova legge sul diritto all'oblio oncologico alla luce dell'esperienza europea*, in *EQUAL – Rivista del Diritto Antidiscriminatorio*, 3-4, 2024, 299 ss.; M. FERRARI, *Il diritto all'oblio oncologico: uno strumento di tutela per le persone clinicamente guarite*, Giappichelli, 2024; M. PALADINI, *Il diritto all'oblio oncologico: obblighi e divieti contrattuali*, in *Nuove leggi civili commentate*, 5, 2024, 1063 ss.; A. RENDA, *Il diritto all'oblio oncologico e l'adozione*, in *Nuove leggi civili commentate*, 5, 2024, 1085 ss.; M. FERRARESI, *Il diritto all'oblio oncologico nell'accesso alle procedure concorsuali e selettive, al lavoro e alla formazione professionale*, in *Nuove leggi civili commentate*, 5, 2024, 1125 ss.; A. CANDIDO, *Il diritto all'oblio oncologico nel prisma dei diritti della personalità*, in *Nuove leggi civili commentate*, 5, 2024, 1146 ss.; M. CAMPAGNA, *Il diritto all'oblio oncologico ed il diritto all'oblio nel Regolamento Privacy dell'UE: assonanze e dissonanze*, in *Nuove leggi civili commentate*, 5, 2024, 1167 ss.

⁴ Art. 1, 2° comma, l. n. 193/2023.

⁵ Dieci anni dalla conclusione del trattamento senza recidiva, ridotti alla metà nel caso in cui la patologia sia insorta prima del compimento del ventunesimo anno di età. Ma sul punto v. *infra*.

⁶ Cfr. Risoluzione del Parlamento europeo del 16 febbraio 2022 su rafforzare l'Europa nella lotta contro il cancro – Verso una strategia globale e coordinata ([2020/2267\(INI\)](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/?uri=CELEX%3A52022R0001)).

⁷ Secondo M. FASAN, *Dalla vulnerabilità medica all'inclusione sociale. La disciplina del diritto all'oblio oncologico in prospettiva comparata*, cit., 278, «lo stato di malattia costituisce una possibile condizione di vulnerabilità di natura complessa. Una persona malata, infatti, si trova in uno stato di fragilità, permanente o temporanea, non solo dal punto di vista fisico o psicologico, ma anche per quanto riguarda l'esercizio e il pieno godimento dei diritti fondamentali diversi da quello alla tutela della salute».

dal punto di vista finanziario e di tornare a vivere una vita equilibrata sotto il profilo familiare, sociale ed emotivo»⁸.

Le ragioni che osterebbero ad un pieno reinserimento dell'individuo nel tessuto sociale di appartenenza sarebbero da ricercarsi soprattutto in un pregiudizio, che vede nel malato di cancro un eterno paziente, privo di reali speranze di remissione. La "doppia punizione"⁹ inflitta ai *cancer survivors* dalla propria storia clinica poggia però su un convincimento errato e non confortato dalle evidenze scientifiche. Le analisi condotte annualmente a livello istituzionale e da enti di ricerca¹⁰ delineano, infatti, un quadro notevolmente mutato rispetto al passato: non soltanto si assiste oramai da tempo ad una riduzione della mortalità oncologica, ma il numero di pazienti che riesce a riconquistare una aspettativa di vita identica a quella delle altre persone di pari età e sesso che non si sono mai ammalate è in costante aumento. Per la scienza medica il paziente oncologico può, difatti, considerarsi guarito, quando, decorso un certo intervallo di tempo dalla fine dei trattamenti, presenta gli stessi tassi di mortalità (o attesa di vita) dei propri coetanei nella popolazione generale¹¹.

Nondimeno, la lungo-sopravvivenza al tumore è stata perlopiù marginalizzata e poco approfondita, e ciò ha imposto, solo nel 2023, a circa 1 milione di individui una condizione di vita sospesa, libera dalla malattia e dai trattamenti antitumorali, ma irrigidita da un numero non ben precisato di proibizioni, riconducibili al fenomeno della c.d. tossicità finanziaria¹². Quest'ultima si concretizza in una evidente

⁸ Considerando C) della citata Risoluzione del Parlamento europeo del 16 febbraio 2022.

⁹ La metafora della malattia come punizione (e come premio) ha una forte matrice cristiana: attraverso il patimento conseguente alla contrazione della malattia il buon cristiano si vede riconosciuta l'opportunità di fare ammenda per i peccati commessi e riavvicinarsi così a Dio. Sul punto, cfr. B. CAVARRA, *Scienze della vita e medicina nell'Europa latina*, in *Storia della Scienza*, IV, Roma, Istituto della Enciclopedia Italiana, 2001, 195. Sul valore pedagogico del dolore, cfr. anche P. MAZZARELLO, *Rapporto terapeutico in Occidente: profili storici*, in L. LENTI, E. PALERMO FABRIS, P. ZATTI (a cura di), *I diritti in medicina*, in S. RODOTÀ, P. ZATTI (diretto da), *Trattato di Biodiritto*, Milano, 2011, 11: «Vi è dunque, in questa prospettiva, anche un valore pedagogico del dolore, via privilegiata verso la salvezza. Questa oscillazione del significato di malattia (...) pone l'ammalato in una situazione ambigua: egli è nel contempo reietto ed eletto. Da un lato è colpevole agli occhi di Dio. Punito in quanto peccatore. Dall'altro è nella situazione esaltata da Gesù in vista delle beatitudini eterne, una condizione che può essere sanata dalla sua volontà onnipotente».

¹⁰ Cfr. il Piano oncologico nazionale 2023-2027 e il Piano europeo di lotta contro il cancro, di cui alla Comunicazione della Commissione europea COM(2021) 44 final, del 3 febbraio 2021, definito dalla presidente della Commissione europea Ursula von der Leyen «colonna portante di una solida Unione europea della salute». Si invita, inoltre, alla lettura delle due relazioni "I numeri del cancro in Italia" realizzate per gli anni 2022 e 2023, e del Dossier n. 83/1 – Elementi per l'esame in Assemblea, 26 luglio 2023 predisposto dalla Camera dei deputati. Ulteriori dati provengono, infine, dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), dall'Agenzia Internazionale per la Ricerca sul Cancro (IARC), dall'Agenzia Internazionale per l'Energia Atomica (IAEA), dall'Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME) e da altre fonti nazionali e internazionali.

¹¹ La guarigione è data dalla combinazione di due fattori: la probabilità di guarigione e il tempo per la guarigione. Leggiamo nel documento "I numeri del cancro in Italia 2023" che mentre il primo ("la probabilità di guarigione") indica «la proporzione di pazienti ammalati di tumore che presentano gli stessi tassi di mortalità (o attesa di vita) dei loro coetanei nella popolazione generale»; il secondo ("il tempo per la guarigione") viene «calcolato come il numero di anni necessari ai pazienti per raggiungere un'aspettativa di vita simile a quella dei loro coetanei che non hanno avuto la diagnosi».

¹² L. BORGIA, *I diritti umani oltre la malattia: i sopravvissuti al cancro e il diritto all'oblio oncologico*, in *Archivio giuridico online* (<https://www.archiviogiuridiconline.it>), vol. II, 2, 2023, 893 ss.

disparità di trattamento riservata ai soggetti che si sono lasciati alle spalle una diagnosi di tumore, con conseguenze discriminatorie per la vita di relazione¹³.

È sufficiente considerare, a tale riguardo, le difficoltà che tali soggetti sono soliti dover affrontare in sede di stipula o di rinnovo di alcune tipologie di contratti, con particolare riferimento a quelli relativi a servizi bancari, assicurativi e di investimento¹⁴, o anche nei procedimenti di adozione di minori¹⁵. Il passato sanitario dell'individuo commina inoltre svantaggi notevoli tanto per il prestatore di lavoro che intenda tornare a svolgere le proprie mansioni¹⁶, quanto per chi aspira a partecipare a procedure concorsuali o selettive e stia, quindi, affacciandosi al mondo del lavoro.

In questa prospettiva, volta quindi a ristabilire condizioni di parità di trattamento tra gli individui, si introduce la possibilità di celare una parte del proprio vissuto sanitario. Affinché possa mantenersi il riserbo sulla pregressa malattia oncologica, il legislatore richiede tuttavia che vengano soddisfatte due condizioni: che si versi in una delle ipotesi espressamente disciplinate dalla legge n. 193/2023 e che sia decorso il lasso di tempo previsto per la tipologia di tumore sconfitto.

Obiettivo del presente lavoro è, dunque, quello di approfondire i contenuti della legge n. 193/2023, focalizzando l'attenzione, in particolare, sulla qualificazione giuridica del diritto all'oblio, così come espresso all'interno di quest'ultima. A tale scopo, si procederà dapprima ad un inquadramento costituzionale del nuovo diritto (§2) e successivamente (§3) si passerà ad analizzarne i tratti fondamentali, anche mediante un confronto con talune fattispecie, già presenti nell'ordinamento, con le quali l'oblio oncologico mostra di condividere alcune caratteristiche. In sede di osservazioni conclusive (§4) si darà conto infine, sia pur brevemente, della disciplina di attuazione della fonte primaria nel frattempo emanata.

¹³ «A quanto consta è, infatti, assai frequente che tali soggetti, dopo avere su richiesta fornito informazioni circa la loro pregressa condizione patologica, si vedano negare l'apertura o il mantenimento di un'assicurazione sanitaria per malattia o di una polizza vita, oppure si vedano imporre oneri, garanzie accessorie e/o condizioni particolarmente gravose per accedere a servizi finanziari o bancari, a partire dall'accensione di mutui; e i due aspetti addirittura si incrociano quando, secondo una prassi commerciale notevolmente diffusa, l'accensione del mutuo viene subordinata alla sottoscrizione di una polizza assicurativa sulla vita, pena il rigetto della richiesta». Così, M. FACCIOLI, *In arrivo anche in Italia una legge sul diritto all'oblio oncologico*, in *Giustizia insieme* (<https://www.giustiziainsieme.it>), 7 luglio 2023.

¹⁴ Va precisato che l'intervento richiesto agli Stati membri dal Parlamento europeo nella già citata risoluzione del febbraio 2022 (par. 125) era limitato al solo settore assicurativo e bancario («ritiene che le compagnie di assicurazione e le banche non dovrebbero considerare la storia clinica delle persone colpite da cancro»), con alcuni significativi accenni anche ai servizi finanziari («chiede che il diritto all'oblio per i sopravvissuti al cancro sia incluso nella pertinente legislazione UE al fine di prevenire la discriminazione e migliorare l'accesso dei sopravvissuti al cancro ai servizi finanziari) e al mercato di consumatori («chiede che la legislazione nazionale garantisca che i sopravvissuti al cancro non siano discriminati rispetto ad altri consumatori»).

¹⁵ I. D'ARIA, *L'adozione negata alla malata di cancro: "Un criterio superato"*, in *la Repubblica*, 29 giugno 2016 (https://www.repubblica.it/oncologia/2016/06/29/news/madre_dopo_il_cancro_un_sogno_infranto_due_volte-143083046/). Con riferimento all'adozione il problema nasceva principalmente dalla tendenza dei giudici a rigettare le domande presentate laddove non fosse decorso un termine di almeno cinque anni di remissione dalla malattia. Al riguardo, v. anche E. VETTORI, *Torino, il tribunale le nega l'adozione perché ha un tumore*, in *la Repubblica*, 29 giugno 2016 (https://torino.repubblica.it/cronaca/2016/06/29/news/il_tribunale_le_nega_l_adozione_perche_ha_un_tumore_al_seno-143041445/?ref=HREC1-21).

¹⁶ In proposito, v. M. MILITELLO, *La tutela del lavoratore affetto da patologia oncologica in Italia*, in *Diritto delle relazioni industriali*, 2, 2018, 457 ss.



2. La rilevanza costituzionale dell'oblio oncologico

L'oblio oncologico mostra un profondo radicamento nella Carta costituzionale, trovando fondamento, innanzitutto, nell'articolo 32 Cost. e, più precisamente, in una interpretazione estensiva della nozione di salute che la proietterebbe oltre il momento sanitario in senso stretto¹⁷.

Com'è noto, infatti, in base all'art. 32 Cost. «la Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività»¹⁸, garantendo cure gratuite agli indigenti. Il secondo comma prescrive, inoltre, che soltanto la legge può imporre un determinato trattamento sanitario, osservando i limiti prescritti dal rispetto della persona umana.

In proposito, va ricordato che il nostro ordinamento ha recepito la definizione di salute proposta nell'Atto costitutivo dell'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità), firmato a New York nel 1946, che ne offre una enunciazione in termini di «*state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity*». Una siffatta interpretazione della tutela della salute, che travalica il confine della mera assenza di malattia in vista del raggiungimento di uno stato di benessere complessivo della persona, sotto il profilo fisico, mentale, esistenziale e sociale, sembrerebbe ricalcare proprio le aspirazioni degli ex malati di cancro, i quali, abbandonato il precedente stato di malattia, ambiscono ad un ritorno alla normale vita di relazione che si svolga in piena sintonia con il corpo e con la mente.

Ad assumere rilevanza è, dunque, una concezione dinamica della salute, «che non si focalizzi semplicemente sulla preservazione dell'integrità fisica»¹⁹, ma ricomprenda anche il contesto ambientale e sociale in cui la persona vive e si relaziona.

Tale modo di intendere la salute implica, a ben guardare, un impegno che non deve essere limitato al momento curativo strettamente inteso, dovendo piuttosto basarsi su una logica di prevenzione e di riabilitazione. D'altra parte, l'ordinamento fonda la garanzia della salute dei cittadini su un sistema di tutela che ne incoraggi la risocializzazione e il reinserimento nel contesto lavorativo, sociale e scolastico anche nelle ipotesi in cui «una guarigione o un recupero di uno stato di “buona salute” tradizionalmente intesa»²⁰ non sia possibile.

In questo senso, complice altresì una concezione della salute più ampia ed olistica, che tenga conto delle «concrete condizioni ambientali, sociali, economiche e culturali nelle quali le persone conducono la propria»²¹ esistenza, la garanzia del diritto fondamentale alla salute, suggellato nell'art. 32 Cost., si arricchisce di un insieme «di finalità sociali che coinvolgono beni e valori [...] di primario risalto nel quadro dei diritti fondamentali della persona»²². È pertanto nella connessione anche con gli articoli 2

¹⁷ In proposito, v. D. MORANA, *Prima e dopo la cura: nuove dimensioni nella tutela della salute*, in *BioLaw Journal – Rivista di Biodiritto*, Special issue 2, 2019, 393 ss.; A. D'ALOIA, *Oltre la malattia: metamorfosi del diritto alla salute*, in *BioLaw Journal – Rivista di Biodiritto*, 1, 2014, 87 ss.; R. BALDUZZI, *La medicina oltre la cura*, in *BioLaw Journal – Rivista di Biodiritto*, Special issue 2, 2019, 377 ss.

¹⁸ Art. 32, 1° comma, Cost.

¹⁹ D. MORANA, *La salute come diritto costituzionale*, IV ed., Torino, 2021, 8.

²⁰ Ivi, 12.

²¹ S. PENASA, *La “salute in tutte le politiche”: presupposti teorici e fondamento costituzionale. Il Trentino come laboratorio istituzionale*, in *Federalismi.it, Osservatorio di diritto sanitario*, 18 novembre 2015, 3.

²² Corte cost., sent. n. 329/2011.

Cost.²³, con particolare riferimento al libero svolgimento della personalità dell'individuo, 3 Cost.²⁴, che sancisce i principi di pari dignità sociale e di uguaglianza, 4 Cost.²⁵, che riconosce e tutela il diritto al lavoro, e 41 Cost.²⁶ e, segnatamente, nei limiti che esso pone alla libera iniziativa economica, che può cogliersi la rilevanza costituzionale di una disciplina, come quella introdotta dalla legge n. 193/2023, orientata al ripristino di condizioni di parità di trattamento, di effettiva partecipazione e di pieno godimento dei diritti da parte di chi ha già patito una pesante condizione di fragilità, e adesso è pronto a liberarsene²⁷.

In definitiva, l'impegno deve divenire quello di ricercare una soluzione diretta a promuovere e a valorizzare il più possibile l'autodeterminazione dell'individuo²⁸, anche al di fuori del settore sanitario. Non soltanto, la guarigione è «circostanza personale da parificarsi a non essere mai stati malati»²⁹, ma nemmeno può affermarsi che sia la malattia ad asservire a sé la persona³⁰, mortificandone l'autonomia.

²³ «La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità, e richiede l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale».

²⁴ «Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali.

È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese».

²⁵ «(1) La Repubblica riconosce a tutti i cittadini il diritto al lavoro e promuove le condizioni che rendano effettivo questo diritto. (2) Ogni cittadino ha il dovere di svolgere, secondo le proprie possibilità e la propria scelta, un'attività o una funzione che concorra al progresso materiale o spirituale della società».

²⁶ «(1) L'iniziativa economica privata è libera. (2) Non può svolgersi in contrasto con l'utilità sociale o in modo da recare danno alla salute, all'ambiente, alla sicurezza, alla libertà, alla dignità umana. (3) La legge determina i programmi e i controlli opportuni perché l'attività economica pubblica e privata possa essere indirizzata e coordinata a fini sociali e ambientali».

²⁷ Art. 1, 1° comma, l. n. 193/2023.

²⁸ Per Corte cost., sent. n. 218/1994, punto 2 del Considerato in diritto, nel bilanciare la libertà di salute del singolo con il diritto dei terzi che entrino in contatto con quest'ultimo, andrà «salvaguardata in ogni caso la dignità della persona, che comprende anche il diritto alla riservatezza sul proprio stato di salute [...], [riservatezza] necessaria anche per contrastare il rischio di emarginazione nella vita lavorativa e di relazione».

²⁹ A. RENDA, *Il diritto all'oblio oncologico e l'adozione*, cit., 1114.

³⁰ In ciò ribaltandosi completamente la prospettiva fatta valere dall'On. Mario Merighi, esponente del gruppo medici socialisti, durante i lavori dell'Assemblea costituente. Costui infatti, in occasione della seduta del 24 aprile 1947 e, segnatamente, durante la relazione al suo emendamento, poi respinto, al testo dell'allora progetto di articolo 26, nell'innalzare la salute a «primo requisito essenziale per la libertà dell'individuo», osservò come solo un uomo libero dall'oppressione della malattia poteva ritenersi in tutto e per tutto libero nelle sue scelte esistenziali. I lavori dell'Assemblea possono essere consultati collegandosi al sito web (<https://www.nascitacostituzione.it/index.htm>).

Giacché se è vero che, in ossequio ai nuovi ambiti di autonomia riconosciuti all'individuo nell'ambito delle scelte sanitarie³¹, il paziente è oggi da considerarsi «interlocutore necessario»³² della relazione terapeutica, in luogo di «mero oggetto del trattamento»³³, non si comprende come ad una simile rinnovata centralità del malato non faccia seguito una altrettanto chiara ed effettiva capacità di autodecidere la terminazione in capo a chi ha ritrovato la salute perduta.

3. La natura giuridica dell'oblio oncologico: fattispecie a confronto

Il nuovo diritto introdotto dalla legge n. 193/2023 non si inserisce in un vuoto, ma si ricollega a talune fattispecie già presenti nell'ordinamento, con cui condivide una *ratio* comune, rispetto alle quali è opportuno procedere a un confronto. In particolare, l'oblio oncologico si colloca all'intersezione tra il diritto alla riservatezza dei dati personali, più precisamente di quelli sanitari, il diritto all'identità personale e le plurime manifestazioni conosciute nel tempo dal diritto all'oblio³⁴.

Partendo proprio da quest'ultimo, è ben noto che, nella sua definizione tradizionale, il diritto all'oblio mirasse ad impedire la riproposizione di notizie, legittimamente pubblicate in passato, rispetto alle quali lo scorrere del tempo aveva fatto venir meno un interesse pubblico alla loro divulgazione³⁵. In altre parole, ci si chiedeva «se la persona o le vicende legittimamente pubblicizzate» potessero «sempre costituire oggetto di nuova pubblicazione o se, invece, il trascorrere del tempo e il mutamento

³¹ Al riguardo, vale la pena ricordare sia pur brevemente che, in assenza di un riferimento esplicito in Costituzione, la problematica circa l'esistenza di un autonomo diritto all'autodeterminazione in ordine alla propria salute, distinto dal diritto alla salute stesso, fu affrontata e risolta dalla Corte costituzionale nella storica sentenza n. 438 del 2008. In quella circostanza, conclusa la ricostruzione dell'istituto del consenso informato e della sua «funzione di sintesi di due diritti fondamentali della persona» – quello all'autodeterminazione e quello alla salute – il giudice costituzionale addiveniva all'affermazione di un principio di autodeterminazione individuale, il cui fondamento veniva rintracciato, oltre che nell'art. 32 Cost., anche nel combinato disposto con i principi espressi dall'art. 2 Cost., che tutela e promuove i diritti fondamentali della persona, e soprattutto nell'art. 13, primo comma, Cost., al quale la stessa giurisprudenza costituzionale aveva attribuito un ampio significato esegetico, «come libertà, nella quale è postulata la sfera di esplicazione del potere della persona di disporre del proprio corpo» (Corte cost., sent. 22 ottobre 1990, n. 471). Il tema è fin troppo noto e dibattuto ed è impossibile, in questa sede, dare conto della sterminata bibliografia sul punto. Pertanto ci si limita a rinviare, *ex plurimis*, a L. CHIEFFI, *Il diritto all'autodeterminazione terapeutica*, cit., 95 ss.; A. CARMINATI, *L'affermazione del principio costituzionale di autodeterminazione terapeutica e i suoi possibili risvolti nell'ordinamento*, in *Giurisprudenza penale web*, 1-bis, 2019, 1 ss.; D. MORANA, *A proposito del fondamento costituzionale per il «consenso informato» ai trattamenti sanitari: considerazioni a margine della sent. n. 438 del 2008 della Corte costituzionale*, in *Giurisprudenza costituzionale*, 2008, 4970 ss.; A. SANTOSUOSSO, *Diritto, scienza, nuove tecnologie*, Padova, 2021, 82 ss. Sulla legge n. 219 del 2017 e sulle sue conseguenze, si v. invece M. FOGLIA, *La relazione di cura dopo la legge 219/2017. Una prospettiva interdisciplinare*, Pisa, 2019; M. MANTOVANI, *Relazione di cura e disposizioni anticipate di trattamento*, in *Nuove leggi civili commentate*, 1, 2019, 188 ss.; C. CASONATO, *Introduzione: la legge 219 fra conferme e novità*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2, 2018, 12 ss.; G. BALDINI, *Prime riflessioni a margine della legge n. 219/17*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2, 2018, 97 ss.

³² A. CARMINATI, *Libertà di cura e autonomia del medico. Profili costituzionali*, Bari, 2018, 3.

³³ P. RESCIGNO, *Valori, modelli, politica*, in *Id.*, *Danno da procreazione*, Milano, 2006, 20.

³⁴ Per approfondimenti sulle varie declinazioni del diritto all'oblio si rinvia a G. FINOCCHIARO, *Il diritto all'oblio nel quadro dei diritti della personalità*, in *Diritto dell'informazione e dell'informatica*, 4-5, 2014, 592 ss.

³⁵ Cass. civ., sez. III, 9 aprile 1998, n. 3679, in *Foro it.*, 1998, I, 1834 ss.

delle situazioni non» rendessero quest'ultima «illecita»³⁶. In Italia, le prime pronunce giurisprudenziali sul tema risalgono agli anni Novanta del secolo scorso, quando i giudici hanno riconosciuto il diritto dell'individuo a non essere costantemente esposto alla rievocazione di vicende passate, ormai prive di rilevanza pubblica.

In questa prima accezione, vi sarebbero degli evidenti punti di contatto tra il diritto all'oblio "tradizionale" e la nuova prerogativa riconosciuta ai guariti dal cancro. In ambedue le circostanze, infatti, lo scorrere del tempo fonda la pretesa del soggetto a tornare nell'anonimato, così da non restare indeterminatamente esposto ai danni che la reiterata diffusione di un fatto o di una vicenda del passato potrebbe arrecargli. In oncologia, il lasso di tempo sarebbe addirittura ben individuato, e non variabile come per l'oblio di matrice tradizionale: è la legge infatti a stabilire, sulla base delle evidenze scientifiche, che una persona può considerarsi guarita quando sono trascorsi dieci anni dalla fine delle cure senza recidive. Il termine è dimezzato quando la malattia è insorta prima del compimento del ventunesimo anno di età; termini inferiori possono applicarsi nei casi individuati con decreto del Ministro della salute (decreto 22 marzo 2024, sul quale v. *infra*)³⁷.

Ad avvicinare ulteriormente le due fattispecie concorrerebbe anche l'elemento della inesistenza di una utilità sociale alla rievocazione del fatto. La conoscenza della condizione medica del soggetto contraente potrebbe dirsi giustificata quando vi sia esigenza di valutare, ad esempio, l'idoneità dei candidati per una opportunità lavorativa oppure per la stipula di talune tipologie di contratti, specie nel settore bancario e assicurativo³⁸. Tuttavia, per le ragioni sopra esposte, la maturazione dei tempi prescritti per la guarigione rende superfluo il dato relativo alla malattia sofferta, che perde di rilevanza e non può considerarsi utile ai rapporti in corso.

Accanto alle similitudini vi sarebbero, però, anche delle sostanziali differenze che afferiscono alla natura delle informazioni tutelate e all'esigenza di effettuare un bilanciamento degli interessi. Sotto il primo profilo, mentre il diritto all'oblio può riguardare qualsiasi tipologia di notizia che abbia formato oggetto di pubblicazione, l'oblio oncologico ha un raggio d'azione limitato a informazioni sanitarie ben precise. Sotto il secondo profilo, invece, va rilevato che, a differenza del diritto all'oblio che richiede di essere temperato con il diritto all'informazione, l'oblio oncologico si atteggia a diritto pieno, difettando un interesse pubblico alla conoscenza di un dato clinico superato. Differenti sarebbero, inoltre, gli ambiti di applicazione dei diritti³⁹.

Con l'avvento dell'era digitale e la diffusione capillare delle informazioni online, il diritto all'oblio ha poi conosciuto una ulteriore modalità di manifestazione, soprattutto in relazione ai motori di ricerca e al ruolo delle piattaforme digitali. Nell'ambiente digitale le informazioni divengono granitiche e possono essere trovate facilmente, anche a distanza di tempo, pur in assenza di una loro ripubblicazione.

³⁶ T. AULETTA, *Diritto alla riservatezza e «droit à l'oubli»*, in G. ALPA, M. BESSONE, L. BONESCHI, G. CAIAZZA (a cura di), *L'informazione e i diritti della persona*, Napoli, 1983, 129.

³⁷ Art. 5, 2° comma, l. n. 193/2023.

³⁸ Su cui, v. Garante della privacy, *Le assicurazioni possono trattare dati sanitari se questi sono necessari per poter fornire servizi previsti nella polizza*, 31 maggio 1999, doc-web n. 48182, disponibile all'indirizzo <https://www.garanteprivacy.it/home/docweb/-/docweb-display/docweb/48182>.

³⁹ A differenza dello storico diritto all'oblio, infatti, quello oncologico può essere invocato in un numero più ristretto di ambiti e situazioni (come richieste di mutui, prestiti, assicurazioni, assunzioni lavorative, adozione di minori), ossia soltanto nei casi espressamente contemplati dalla legge n. 193/2023.

È in questo solco che va collocata la nota sentenza *Google-Spain* (C-131/12) del 13 maggio 2014, con la quale la Corte di Giustizia dell'Unione europea ha introdotto l'obbligo dei titolari del trattamento, ossia dei motori di ricerca, di procedere alla deindicizzazione delle notizie obsolete o comunque non più rilevanti, su richiesta dell'interessato. Il punto di svolta determinato dalla sentenza consiste nel riconoscimento del diritto all'oblio digitale, inteso come il diritto della persona a ottenere la rimozione del collegamento (*link*) che conduce a informazioni personali che non solo non sono più pertinenti, adeguate o necessarie rispetto alle finalità per cui erano state pubblicate, ma la cui permanenza online, senza un sufficiente interesse pubblico alla loro conoscenza, è fonte di pregiudizio per l'interessato⁴⁰. La sentenza *Google-Spain* ha segnato una tappa importante anche per la successiva legislazione europea in tema di protezione dei dati personali. Il Regolamento (UE) 2016/679 (*General Data Protection Regulation*, GDPR d'ora in avanti) ha, infatti, provveduto a codificare i principi espressi dalla Corte di Giustizia, introducendo il diritto alla cancellazione dei dati personali. In particolare, a norma dell'art. 17 del GDPR l'interessato ha il diritto di ottenere dal titolare del trattamento la cancellazione dei dati personali che lo riguardano senza ingiustificato ritardo, e il titolare del trattamento ha l'obbligo di cancellare senza ingiustificato ritardo i dati personali. L'esercizio del diritto all'oblio prescinde dalla modalità con cui sono trattati i dati di cui si chiede la cancellazione (cartacea o digitale), e può realizzarsi nel caso in cui l'interessato revochi il consenso su cui si basava il trattamento; nel caso in cui si opponga al trattamento dei dati; nel caso in cui i dati siano stati trattati in modo illecito; nel caso in cui la cancellazione risponda ad un obbligo legale previsto dal diritto dell'Unione o dello Stato membro cui è soggetto il titolare del trattamento; nel caso in cui i dati raccolti non siano più necessari per le finalità per le quali sono stati ottenuti⁴¹.

A ben vedere, l'oblio oncologico avrebbe una connessione forte anche con questa terza accezione del diritto all'oblio, quella che si riferisce al diritto alla cancellazione delle informazioni personali che non sono più necessarie per le finalità per le quali sono state raccolte o altrimenti trattate. Un riferimento espresso alla cancellazione è, ad esempio, contenuto nel 5° comma dell'art. 2 della legge n. 193/2023, ove si stabilisce che istituti di credito, assicurazioni e ogni altro soggetto contraente che sia venuto a conoscenza del precedente stato di malattia dell'individuo debbano provvedere alla cancellazione delle suddette informazioni entro 30 giorni dalla ricezione della certificazione attestante la guarigione.

⁴⁰ Tale potrebbe essere la pretesa fatta valere da personaggi pubblici, come politici, esponenti del mondo dello spettacolo, atleti, ecc., la cui passata diagnosi di cancro abbia formato oggetto di notizia e abbia invaso il Web in modo duraturo.

⁴¹ Il 3° comma dell'art. 17 GDPR indica le specifiche eccezioni al diritto all'oblio. Si fa riferimento ai casi in cui il trattamento è necessario: a) per l'esercizio del diritto alla libertà di espressione e di informazione; b) per l'adempimento di un obbligo di trattamento previsto dal diritto dell'Unione o nazionale o per l'esecuzione di un compito svolto nel pubblico interesse o nell'esercizio di pubblici poteri di cui è investito il titolare del trattamento; c) per motivi di interesse pubblico nel settore della sanità pubblica in conformità all'articolo 9, paragrafo 2, lettere h) e i), e dell'articolo 9, paragrafo 3 del GDPR; d) a fini di archiviazione nel pubblico interesse, di ricerca scientifica o storica o a fini statistici, nella misura in cui il diritto alla cancellazione rischi di rendere impossibile o di pregiudicare gravemente il conseguimento degli obiettivi di tale trattamento; e) per l'accertamento, l'esercizio o la difesa di un diritto in sede giudiziaria.

In tutti gli altri casi, la nuova normativa stabilisce non già un obbligo di cancellazione, quanto il divieto di richiedere informazioni relative allo stato di salute della persona fisica contraente che voglia accedere a servizi bancari, assicurativi, finanziari o di investimento⁴²; degli aspiranti genitori che abbiano presentato una domanda di adozione di minori⁴³; o dei candidati che intendano partecipare a procedure concorsuali e selettive, pubbliche e private, per le quali si debba procedere all'accertamento della sussistenza di determinati requisiti psico-fisici⁴⁴.

La prospettiva di tutela apparirebbe così più simile a quella offerta dalla riservatezza, intesa nella sua accezione dinamica come diritto al trattamento dei propri dati personali⁴⁵, essendo la malattia sofferta non una notizia che si vuole far dimenticare, quanto una informazione che si vuole proteggere *ab origine*.

In proposito, occorre tener presente che il GDPR fissa una disciplina più restrittiva con riferimento al trattamento di categorie "particolari" di dati personali. Infatti, ex art. 9 del GDPR, è vietato il trattamento dei dati personali c.d. "particolari", salva la presenza delle condizioni di cui al par. 2 del medesimo articolo. All'interno di tale categoria rientrano i dati personali che rivelino l'origine razziale o etnica, le opinioni politiche, le convinzioni religiose o filosofiche, o l'appartenenza sindacale, i dati genetici, i dati biometrici intesi a identificare in modo univoco una persona fisica, nonché i dati relativi alla salute, alla vita sessuale o all'orientamento sessuale della persona⁴⁶.

L'entrata in vigore del Regolamento UE ha, inoltre, contribuito a fornire autonomo rilievo alla nozione di dato relativo alla salute. Ai sensi dell'art. 4, par. 1, n. 15) GDPR debbono considerarsi tali tutti «i dati personali attinenti alla salute fisica o mentale di una persona fisica, compresa la prestazione di servizi di assistenza sanitaria, che rivelano informazioni relative al suo stato di salute». Tale definizione dev'essere letta alla luce del Considerando n. 35, in base al quale «nei dati personali relativi alla salute dovrebbero rientrare tutti i dati riguardanti lo stato di salute dell'interessato che rivelino informazioni connesse allo stato di salute fisica o mentale passata, presente o futura dello stesso [...] e qualsiasi informazione riguardante, ad esempio, una malattia, una disabilità, il rischio di malattie, l'anamnesi medica, i trattamenti clinici o lo stato fisiologico o biomedico dell'interessato, indipendentemente dalla fonte, quale, ad esempio, un medico o altro operatore sanitario, un ospedale, un dispositivo medico o un test diagnostico in vitro».

In altre parole, come sottolineato a più riprese anche dall'Autorità Garante della Privacy⁴⁷, vi rientrano tanto le informazioni riferibili ad un ipotetico e futuro stato di salute dell'interessato, quanto quelle relative a stati di salute precedenti. Ciò implica che sono da considerarsi dati personali riguardanti la

⁴² Art. 2, 1° comma, l. n. 193/2023.

⁴³ Art. 3, 1° comma, l. n. 193/2023, che modifica la legge 184/1983 in materia di adozioni, stabilendo che le indagini che il tribunale per i minorenni dispone ai sensi dell'art. 22 sulle coppie richiedenti non possono più riportare informazioni relative a patologie oncologiche pregresse quando siano maturati i tempi dell'oblio.

⁴⁴ Art. 4, 1° comma, l. n. 193/2023.

⁴⁵ Sull'evoluzione del diritto alla privacy da "diritto a essere lasciati soli" a "diritto a disporre dei propri dati", v. T.E. FROSINI, *Il costituzionalismo nella società tecnologica*, in *Diritto dell'informatica e dell'informazione*, 3, 2020, 471 ss.

⁴⁶ Art. 9, par. 1, GDPR.

⁴⁷ Cfr. Autorizzazione n. 2/2000 al trattamento dei dati idonei a rivelare lo stato di salute e la vita sessuale, 20 settembre 2000.

salute di una persona sia quelli desumibili dai test genetici⁴⁸, che sono anzi «le più sensibili tra le informazioni personali»⁴⁹, dato il loro “carattere condiviso”⁵⁰ e la loro intrinseca capacità di prevedere la predisposizione a sviluppare particolari patologie⁵¹, tumori inclusi⁵²; sia le informazioni concernenti eventuali patologie pregresse, finanche quelle definitivamente superate⁵³.

Tanto premesso, la rilevanza della specifica tutela riconosciuta ai dati sanitari può essere colta avendo riguardo, da un lato, ai pericoli di discriminazione cui l'individuo può essere esposto da una circolazione incontrollata degli stessi e, specialmente, di «quei peculiari dati relativi alla salute che siano strettamente legati a situazioni di vulnerabilità o a condizioni personali che incidono fortemente sulla storia dell'individuo»⁵⁴; e dall'altro, al valore monetario degli stessi, ampiamente testimoniato dalla mole di attacchi dei *cyber* criminali al settore sanitario⁵⁵. In tal senso, la nuova fattispecie fungerebbe da specifica della disciplina sin qui esaminata, apprestando una tutela più marcata a informazioni sanitarie peculiari, la cui conoscenza da parte di terzi espone l'individuo a discriminazioni ingiustificate nella vita sociale ed economica.

L'oblio oncologico sarebbe, infine, strettamente connesso anche al diritto all'identità personale⁵⁶, poiché intende garantire che la guarigione dalla malattia sia riconosciuta giuridicamente come una condizione attuale del soggetto, così da evitare che il passato definisca permanentemente l'individuo, trasformandosi in un marchio indelebile.

⁴⁸ Ma in senso contrario, E. SPILLER, *Le implicazioni giuridiche della ricerca genetica. Spunti dal Genetic Information Nondiscrimination Act*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2, 2016, 306-307.

⁴⁹ A. D'ALOIA, *Oltre la malattia: metamorfosi del diritto alla salute*, cit., 97.

⁵⁰ Cfr. Comitato Nazionale per la Bioetica, *Orientamenti bioetici sui test genetici*, 19 novembre 1999, 109 ss., in <http://bioetica.governo.it>.

⁵¹ Per un approfondimento sulla ricerca genetica, v. M. TOMASI, *Genetica e Costituzione. Esercizi di eguaglianza, solidarietà e responsabilità*, Napoli, 2019; nonché per più ampie considerazioni sui vari interessi coinvolti L. CHIEFFI, *Le informazioni sul patrimonio genetico tra diritti del singolo e interessi pubblici*, in *RivistaAic.it*, 4, 2011; v. altresì S. FANNI, L. MARILLOTTI, *Ricerca genetica e tutela dei dati personali nel diritto dell'Unione Europea e nel diritto italiano: è possibile un bilanciamento?*, in *Federalismi.it*, 8, 2021, 82 e ss.

⁵² Z.K. STADLER, SCHRAG D. “Genetic Testing for Cancer Susceptibility”, in *JAMA*, published online June 05 2023, <https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/2805797>.

⁵³ Diversamente F. DI CIOMMO, *Il trattamento dei dati sanitari tra interessi individuali e collettivi*, in *Danno e Responsabilità*, 2, 2002, 126, per il quale: «un'informazione riguardante una vecchia malattia, oramai superata, non sembra in grado di dire alcunché sullo stato di salute del soggetto interessato, che potrebbe essere oggi molto buono ovvero inciso da una diversa patologia. Con la locuzione “stato di salute”, infatti, sembra intendersi lo stato attuale, comprensivo di eventuali situazioni pregresse, ma in grado di avere ripercussioni sulla vita futura del soggetto. Nulla, invece, hanno a che fare con lo stato di salute le patologie definitivamente superate e che non possono avere conseguenze nel futuro».

⁵⁴ S. CORSO, *Sanità digitale e riservatezza. Interpretazioni sul Fascicolo sanitario elettronico*, in A. THIENE, S. CORSO (a cura di), *La protezione dei dati sanitari. Privacy e innovazione tecnologica tra salute pubblica e diritto alla riservatezza*, Atti del Convegno Rovigo, 4 novembre 2022, 124.

⁵⁵ Cfr. E. SCALCON, *Cybersicurezza e dispositivi medici: la tutela della salute e della sicurezza dei pazienti dalle vulnerabilità informatiche nel Regolamento (UE) 2017/745 e nell'Artificial Intelligence Act*, in *BioLaw Journal – Rivista di Biodiritto*, 1, 2024, 187: «Purtroppo, non si tratta di ipotesi “di scuola” dal momento che la sanità rientra tra i settori maggiormente colpiti da *cyberattacks* e continua a registrare, anno dopo anno, un considerevole incremento delle incursioni da parte di *hacker*».

⁵⁶ Sulle connessioni tra diritto all'identità personale e diritto all'oblio online, v. Cass. civ., sez. I, 15 novembre 2022, n. 34658, in *MediaLaws*, 1, 2023, 282 ss., con nota di S. PERON, *Sul diritto all'oblio e obblighi di deindicizzazione globale*.

In altre parole, l'informazione sanitaria va tenuta riservata non soltanto perché intima e suscettibile di essere strumentalizzata, ma anche perché non aggiornata e pertanto idonea a distorcere la proiezione sociale dell'individuo il quale, decorso un significativo lasso di tempo, non si rispecchia più in essa⁵⁷. La natura del nuovo diritto può, pertanto, dirsi determinata dall'intreccio tra le diverse fattispecie esaminate: il diritto della persona a non essere definita esclusivamente dal suo passato, ma di essere considerata nella sua evoluzione attuale come causa, la riservatezza come strumento, l'oblio come risultato.

4. Alcuni spunti per concludere: le sfide dell'implementazione del nuovo diritto

In virtù di quanto sin qui illustrato, la recente legge n. 193/2023 giunge finalmente a colmare un vuoto normativo che ha costituito per lungo tempo un forte impedimento al ritorno a una vita normale della persona guarita dal tumore.

L'introduzione del diritto all'oblio oncologico, lungamente atteso dalla società civile, inaugura un nuovo fronte di protezione della persona in chiave antidiscriminatoria, essendo volto a impedire che gli ex pazienti oncologici si vedano pregiudicati e durevolmente definiti da una condizione medica ormai superata. Più precisamente, come si è tentato di dimostrare all'interno dell'elaborato, si tratta di un diritto peculiare che si inserisce nel più vasto ambito della tutela della *privacy*, della corretta rappresentazione della persona e della garanzia del diritto alla salute in prospettiva dinamica, con rilevanti implicazioni in settori quali quello creditizio, assicurativo, lavoristico e adottivo.

Ciò risponde inevitabilmente all'esigenza di favorire, anche da un punto di vista giuridico, il reinserimento lavorativo, sociale ed economico dei pazienti oncologici, in nome di una cultura basata sui valori dell'inclusione e della non discriminazione.

Per il conseguimento di tali obiettivi non può però dirsi sufficiente il mero riconoscimento del nuovo diritto. Al contrario, l'implementazione efficace della normativa introdotta pone innumerevoli sfide, richiedendo un monitoraggio costante della condotta degli attori coinvolti (banche, assicurazioni, datori di lavoro) e un adeguato bilanciamento di tutti gli interessi in gioco. In proposito, anche la giurisprudenza ha assunto un ruolo propulsivo della legge n. 193/2023, dandone applicazione soprattutto nel contenzioso in materia di accesso all'impiego⁵⁸.

Un passo importante in tale direzione è poi rappresentato dal completamento della fase di attuazione della fonte primaria⁵⁹. Con un primo decreto del Ministro della salute (d.m. 22 marzo 2024)⁶⁰ è stato

⁵⁷ Tale diritto si traduce «nell'esigenza di evitare che la propria persona resti cristallizzata ed immutabile in un'identità legata ad avvenimenti o contesti del passato, che non sono più idonei a definirla in modo autentico o, quanto meno, in modo completo» (Cass. civ., sez. I, 31 maggio 2021, n. 15160, in *Foro italiano*, I, 1, 2022, 320 ss.).

⁵⁸ Cfr. TAR Lazio, 1° giugno 2024, n. 11244, in *Diritto delle relazioni industriali*, 4, 2024, 1163 ss., con nota di M. FERRARESI, *Guarito non significa ammalato: la prima pronuncia sulla legge in tema di oblio oncologico*.

⁵⁹ La legge 193/2023 richiede, infatti, l'adozione di alcune disposizioni attuative da parte dell'Esecutivo e di altri soggetti appositamente individuati (Cicr e IVASS), per un totale di quattro decreti ministeriali e due deliberazioni. Sulle numerose questioni teoriche e pratiche connesse all'attuazione delle fonti primarie, si v. l'attento studio di F. BIONDI DAL MONTE, *Dopo la legge. Tendenze e prospettive dell'attuazione delle fonti primarie fra Governo e Parlamento*, Napoli, 2018.

⁶⁰ Adottato in attuazione dell'art. 5, 2° comma, l. 193/2023.

definito l'elenco di patologie oncologiche per le quali si applicano termini inferiori rispetto a quelli ordinari per la maturazione dell'oblio oncologico⁶¹. Secondo la giurisprudenza amministrativa, tale previsione «costituisce plastica attuazione [...] delle finalità di cui all'art. 3, co. 2, della Costituzione: restituire alla persona, sottoposta con successo al trattamento chirurgico e/o terapeutico del tumore [...], pari opportunità sociali e di lavoro rispetto a coloro che non abbiano avuto precedenti diagnosi di natura oncologica»⁶².

Con poco distacco l'uno dall'altro sono stati approvati anche il decreto 5 luglio 2024 del Ministro della salute, recante «Disciplina delle modalità e delle forme per la certificazione della sussistenza dei requisiti necessari ai fini della normativa sull'oblio oncologico»⁶³, e il decreto 9 agosto 2024 del Ministro della salute, di concerto con il Ministro della giustizia, recante «Disposizioni in materia di oblio oncologico in relazione alle adozioni»⁶⁴. Al riguardo, va evidenziato come non sia formalmente necessario richiedere il rilascio di un certificato che attesti l'avvenuto oblio oncologico, essendo la legge n. 193/2023 di per sé sufficiente a impedire la richiesta di siffatte informazioni. Tuttavia, l'esibizione di quest'ultimo potrebbe facilitare l'esercizio del diritto all'oblio soprattutto nei rapporti con istituti di credito, compagnie di assicurazione e datori di lavoro, attestando che il soggetto rientra nei criteri temporali stabiliti dalla legge per la guarigione. Come si è già avuto modo di osservare, ad esempio, la produzione tempestiva del certificato è condizione necessaria per ottenere la cancellazione delle informazioni fornite in precedenza a banche e altri organismi, in modo tale da pervenire auspicabilmente a una rinegoziazione *in melius* delle pattuizioni già in essere. Ma si potrebbe immaginare un suo utilizzo anche nell'ipotesi in cui il soggetto contraente scelga di agire in giudizio per contestare le singole clausole contrattuali difformi rispetto ai principi contenuti nella legge, allo scopo di vederne pronunciata la nullità ai sensi dell'art. 2, 6° comma, l. n. 193/2023.

Ancora, per effetto del decreto 9 agosto 2024, il certificato di oblio oncologico può essere prodotto dagli aspiranti genitori che siano stati pazienti oncologici all'Azienda sanitaria competente nel procedimento di adozione⁶⁵. In questo modo, il dato relativo alla malattia sofferta non verrà incluso nella relazione finale stilata dalle «competenti professionalità delle aziende sanitarie locali ed ospedaliere»⁶⁶

⁶¹ Detto termine è portato addirittura a un anno dalla fine del trattamento (o dall'ultimo intervento chirurgico) per alcuni tumori, come quello al colon-retto (Stadio I, qualsiasi età), quello alla mammella (Stadio I-II, qualsiasi età), quello al testicolo (qualsiasi età) o quello alla tiroide (donne con diagnosi <55 anni – uomini con diagnosi <45 anni. Esclusi i tumori anaplastici per entrambi i sessi). L'art. 1, 2° comma, d.m. 22 marzo 2024 prevede, inoltre, la possibilità, ove occorra, di aggiornare i termini e le patologie sopra indicati entro il 31 dicembre di ogni anno.

⁶² Cfr. TAR Lazio, sez. I quater, 21 ottobre 2024, n. 18174. Nel caso di specie, il ricorrente lamentava di essere stato ingiustamente escluso dal concorso pubblico per vigile del fuoco essendosi lasciato alle spalle da oltre tre anni l'intervento chirurgico di rimozione del tumore, contro l'anno richiesto dal d.m. salute 22 marzo 2024 ai fini della guarigione per quel particolare tipo di tumore sofferto.

⁶³ Adottato in attuazione dell'art. 5, 1° comma, l. n. 193/2023.

⁶⁴ Adottato in attuazione dell'art. 3, 2° comma, l. n. 193/2023.

⁶⁵ Art. 1, 1° comma, d.m. 9 agosto 2024.

⁶⁶ Art. 22, 3° comma, l. n. 184/1983.

all'esito delle indagini disposte sulle coppie richiedenti dal tribunale per i minorenni⁶⁷, scongiurando il pericolo di un trattamento discriminatorio da parte del giudice⁶⁸.

L'art. 4, 2° comma, l. n. 193/2023 prevede poi la possibilità che il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro della salute, adotti un decreto per la promozione di specifiche politiche attive finalizzate a garantire eguaglianza di opportunità nell'inserimento e nella permanenza nel lavoro, nella fruizione dei relativi servizi e nella riqualificazione dei percorsi di carriera e retributivi in favore dei guariti oncologici. Nonostante il legislatore abbia lasciato il Ministero libero di decidere se darle o meno seguito, in attuazione della citata previsione normativa è stato diramato un avviso pubblico per l'acquisizione delle manifestazioni di interesse delle organizzazioni di pazienti oncologici intenzionate a partecipare alla procedura finalizzata all'adozione del decreto⁶⁹.

È del pari in lavorazione un provvedimento dell'IVASS (Istituto per la vigilanza sulle assicurazioni), sentito il Garante per la protezione dei dati personali, contenente modifiche e integrazioni ai Regolamenti IVASS nn. 40 e 41 del 2 agosto 2018. Detto provvedimento, emanato in attuazione della delega contenuta nell'art. 2, 7° comma, l. n. 193/2023, che demanda all'IVASS il potere di stabilire le modalità di attuazione dell'oblio oncologico «eventualmente predisponendo formulari e modelli»⁷⁰, interviene sul testo dei due regolamenti per adeguare gli obblighi informativi posti a capo dei distributori e delle imprese di assicurazione alle disposizioni della recente normativa⁷¹.

In conclusione, la legge sull'oblio oncologico rappresenta indubbiamente una grande conquista di civiltà e un notevole progresso verso la risocializzazione della persona che abbia dovuto fare i conti con una importante condizione di vulnerabilità. L'impegno collettivo non può però arrestarsi qui, permanendo una esigenza di controllo continuo e di aggiornamento della disciplina primaria e di attuazione. Non solo, in futuro sarebbe auspicabile verificare che tipo di applicazione ha avuto concretamente la

⁶⁷ A norma dell'art. 22, 4° comma, l. n. 184/1983, le predette indagini riguardano in particolare la capacità di educare il minore, la situazione personale ed economica dei coniugi, il loro stato di salute, l'ambiente familiare e i motivi per i quali questi ultimi desiderano adottare il minore. Secondo la giurisprudenza della Corte costituzionale, si tratta di cautele indispensabili «a verificare, al di là della volontà delle parti interessate, se l'adozione realizza il preminente interesse del minore» (Corte cost., sent. n. 89/1993).

⁶⁸ Il divieto è, dunque, non già quello di «indagare», quanto piuttosto quello di «riportare» il dato concernente la pregressa condizione patologica. Come fa notare attenta dottrina, «sarebbe irrealistico, se non addirittura impossibile, vietare di indagare *tout court* sul passato oncologico, per l'evidente ragione che, indagando sulla salute, ben può emergere una passata malattia tumorale, rispetto alla quale si tratta di verificare se è trascorso il tempo utile affinché sia integrata la nozione di guarigione che la legge istituisce, o no». Così, A. RENDA, *Il diritto all'oblio oncologico e l'adozione*, cit., 1122.

⁶⁹ In tal modo contravvenendo allo scetticismo manifestato da F. CUCCHISI, *Oblio oncologico: una legge con molte luci e qualche (residua) ombra*, in *Bollettino ADAPT*, 11 dicembre 2023, n. 43, secondo il quale: «Al di là della vaghezza del tenore del testo normativo, quello che preme segnalare è, da un lato, l'utilizzo del verbo potere che lascerebbe il Ministero libero di decidere se adottare o meno tale decreto, con il rischio di vanificare la stessa previsione legale. Dall'altro, a emergere è il mancato coinvolgimento delle parti sociali su un tema su cui si renderebbe opportuna un'azione congiunta fra le stesse e il Ministero».

⁷⁰ Analogo provvedimento dovrebbe essere adottato anche dal Cicc (Comitato interministeriale per il credito e il risparmio).

⁷¹ Ai sensi dell'art. 2, 2° comma, l. 193/2023 al cliente deve essere, infatti, fornita adeguata informazione circa il diritto all'oblio oncologico da parte di banche, istituti di credito, imprese di assicurazione, intermediari finanziari e assicurativi, dandone espressa menzione nei moduli o formulari predisposti e utilizzati ai fini della stipulazione o del rinnovo dei contratti.



normativa in esame, anche alla luce del ruolo di vigilanza affidato al Garante per la protezione dei dati personali⁷², così come armonizzare le varie normative adottate a livello europeo, in modo da garantire un'uniformità di trattamento in tutti gli Stati membri dell'UE, magari estendendo tali garanzie a tutti i pazienti che abbiano superato condizioni mediche potenzialmente invalidanti, anche diverse da quelle oncologiche, o che al contrario siano costretti a convivere, soffrendo di patologie croniche, e che per questo risultano ancora più debilitati nell'esercizio dei propri diritti e nel libero svolgimento della propria personalità⁷³.

Notes

⁷² Art. 5, 4° comma, l. 193/2023.

⁷³ In argomento, v. M. FASAN, *Dalla vulnerabilità medica all'inclusione sociale. La disciplina del diritto all'oblio oncologico in prospettiva comparata*, cit., 285 *ma passim*.

